

Fédération du
Mouvement



Albatros

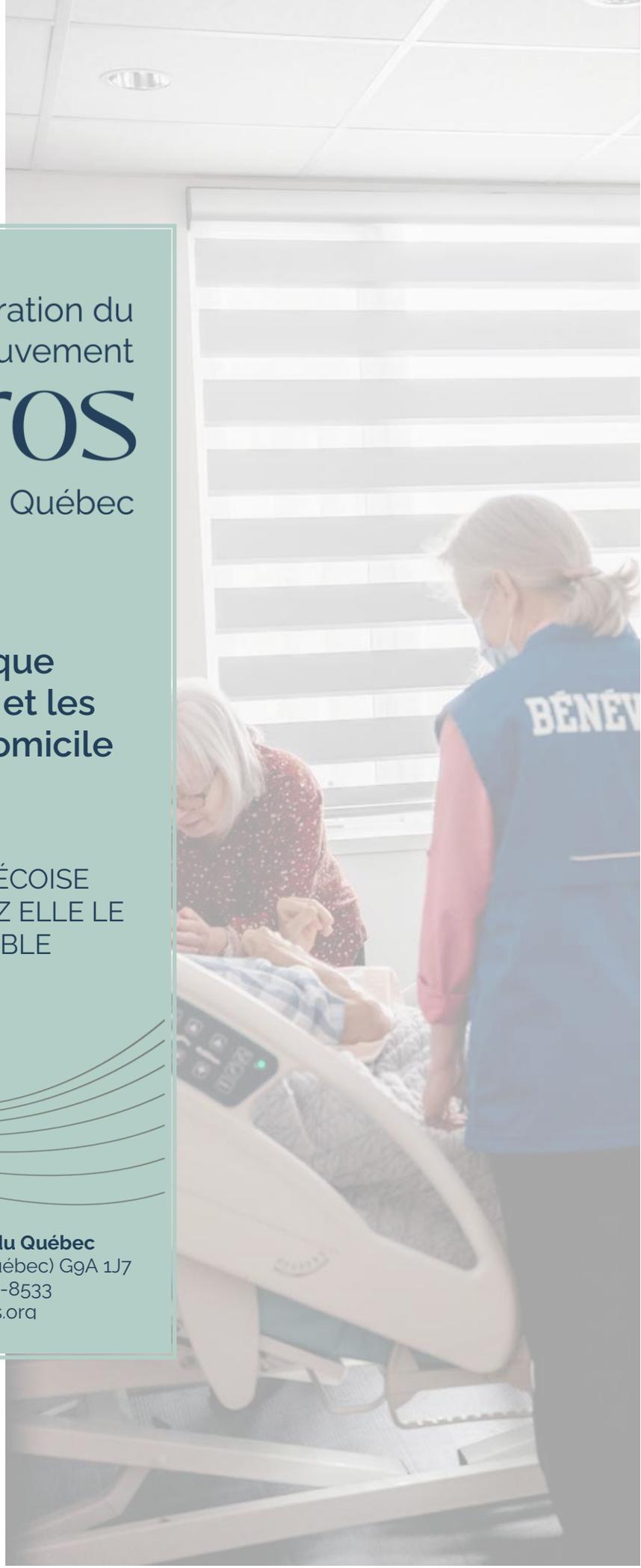
du Québec

**Consultation
concernant la politique
nationale sur les soins et les
services de soutien à domicile**

REGARDS PORTÉS
PAR LA POPULATION QUÉBÉCOISE
SOUHAITANT DEMEURER CHEZ ELLE LE
PLUS LONGTEMPS POSSIBLE

20 décembre 2024

La Fédération du Mouvement Albatros du Québec
1800, rue St-Paul, local 218, Trois-Rivières (Québec) G9A 1J7
Téléphone : 819 375-8533 | 1 866 375-8533
Courriel : info@mouvementalbatros.org



Consultation sur la politique nationale sur les soins et les services de soutien à domicile

20 décembre 2024

TABLE DES MATIÈRES

PRÉAMBULE	3
UN MOT SUR LE MOUVEMENT ALBATROS DU QUÉBEC	3
L'IMPACT DU MOUVEMENT ALBATROS – EN BREF	4
RÉFLEXION EN LIEN AVEC LES QUESTIONS DU DOCUMENT DE CONSULTATION.....	4
NOS CONSTATS EN TROIS GRANDES INTERROGATIONS.....	4
CONSTAT 1 : Quelle place aurons-nous dans cette vision ?	5
CONSTAT 2 : Principes directeurs : agir en partenariat ?.....	5
CONSTAT 3 : Question no 1 et no 2 : enjeux et financement ?	5
CONCLUSION.....	6

PRÉAMBULE

La Fédération du Mouvement Albatros et ses membres tiennent à remercier la direction du soutien à domicile ainsi que la direction générale des aînés et des proches aidants de l'opportunité qui nous est offerte de témoigner, à travers les yeux des accompagnants bénévoles, des interrogations que nous avons et des pistes de solutions que nous proposons pour poursuivre le développement harmonieux des soins palliatifs et de fin de vie au Québec.

À la lecture des quatre (4) orientations proposées et considérant les trois (3) objectifs de cette consultation; nous sommes d'avis que cette consultation pourra dégager les consensus importants sur les orientations et les grandes actions que devra porter la future Politique nationale sur les soins et les services de soutien à domicile. Les mots "soins palliatifs", "fin de vie" et "mort" sont souvent mal interprétés par les personnes, alors qu'ils sont en lien direct avec le maintien à domicile. Vous en retrouverez certaines dans nos pistes de solutions et d'autres qui sont formulées autrement, forts des constats faits au fil des dernières années.

Le Québec voit sa population vieillir et la charge sur les bras des personnes proches aidantes s'alourdir. Dans ce contexte, il est urgent de trouver des mécanismes de référencement pouvant informer la population sur les organismes en mesure d'offrir de l'accompagnement, de l'écoute et du soutien à domicile.

UN MOT SUR LE MOUVEMENT ALBATROS DU QUÉBEC

Le Mouvement Albatros du Québec est un mouvement social dans le domaine des soins palliatifs, de la fin de vie et du répit pour les proches aidants, reposant essentiellement sur le bénévolat. C'est un mouvement à caractère non politique et non confessionnel, ouvert à tous sans distinction de sexe, d'origine, de race et de croyance et basé sur la philosophie, les valeurs ainsi que les principes développés par Sr Pearl Berg O.S.U., fondatrice du Mouvement en 1980.

L'accompagnement, selon l'approche Albatros, est d'offrir une présence respectueuse, une écoute et un soutien afin que personne ne meure seul. C'est une main tendue, d'un être humain à un autre, pour accompagner la vie jusqu'au bout, gratuitement et sans aucune discrimination.

Cet accompagnement se fait à domicile, dans les résidences privées pour aînés, dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), dans les unités de soins palliatifs des hôpitaux et les maisons de soins palliatifs.

Plus concrètement, la Fédération soutient quinze (15) organismes Albatros membres, situés dans 10 régions du Québec, dans leur rayonnement, leur développement et leur adaptation aux réalités sociétales et économiques émergentes en regard des soins palliatifs et de fin de vie.

L'IMPACT DU MOUVEMENT ALBATROS – EN BREF

Depuis 1980, des centaines de bénévoles Albatros ont laissé leur empreinte bienveillante sur le chemin de milliers de personnes en soins palliatifs et fin de vie et de leurs proches.

Pour l'année 2023-2024, voici de façon plus détaillée l'impact que le Mouvement Albatros a dans les communautés et dans tous les milieux de vie :

- ✔ Près de 1 300 membres pour l'ensemble des organismes Albatros;
- ✔ 853 accompagnants bénévoles;
- ✔ 7 310 personnes vivant les dernières étapes de leur vie et leurs proches ont été accompagnées;
- ✔ Plus de 76 000 heures d'accompagnement;
- ✔ Plus de 342 personnes formées, dont plus de la moitié deviennent de nouveaux bénévoles (cela représente près de 8 000 heures investies en formation pour 2023-2024).

RÉFLEXION EN LIEN AVEC LES QUESTIONS DU DOCUMENT DE CONSULTATION

Dans un contexte où la population québécoise souhaite de plus en plus demeurer chez elle le plus longtemps possible, il est urgent que le gouvernement considère davantage les organismes pouvant offrir des services et de l'accompagnement à domicile, comme partenaire et partie prenante de la solution dans le filet de sécurité, pour des soins et des services à domicile. Fort de constater que la population se désintéresse de nos services, pourtant essentiels, et il est régulièrement trop tard pour les accompagner, ce qui est triste pour les personnes vivant la fin de vie, souvent entourées de proches épuisés. Mettre des organismes comme le nôtre en avant-plan, notamment par les professionnels qui orientent directement vers le service à domicile, est crucial pour garantir le filet de sécurité que le système de santé cherche à mettre en place lors des sorties hospitalières.

NOS CONSTATS EN TROIS GRANDES INTERROGATIONS

À la lecture du document et en lien avec les questions posées, nous avons choisi de vous présenter nos réflexions sous forme de trois (3) constats.

Les accompagnants bénévoles sont les témoins privilégiés d'une période de la vie qui sera traversée par nous tous. Par la place qu'ils occupent et les liens qu'ils tissent, ils peuvent définitivement apporter une plus-value dans un partenariat solide pour les services à domicile.

L'accompagnant bénévole Albatros est avant tout attentif aux besoins psychosociaux, spirituels et physiques de la personne; il sait quand et comment offrir son soutien; par son esprit d'entraide, il épaulé les proches aidants et est un complément pour l'équipe du SAD par sa présence attentive en observant et rapportant les besoins de l'aidé à la responsable des bénévoles qui, à son tour, pourra transmettre l'information à qui de droit pour le suivi requis.

CONSTAT 1 : Quelle place aurons-nous dans cette vision?

Le Mouvement Albatros existe depuis bientôt 45 ans et force de constater que les professionnels de la santé ne nous connaissent pas ou peuEt pourtant.

Quelle sera la place que nous pourrons occuper dans ce souci de soutenir l'autonomie de la population vieillissante à domicile; alors que des portes se referment constamment dans les établissements de santé quand nous nous présentons pour offrir nos services d'accompagnement aux personnes ayant reçu un diagnostic de maladie grave et/ou leurs proches.

Nous considérons être un filet de sécurité important pour tous.

CONSTAT 2 : Principes directeurs : agir en partenariat ?

Nous considérons qu'un bon partenariat commence par une bonne connaissance des organismes pouvant offrir des services d'accompagnement et répit à domicile, et ce, par l'ensemble des professionnels en santé pouvant ainsi référencer le bon organisme selon le besoin à domicile.

Il est également très important que, dans l'orientation no.3, dans l'examen de la contribution des entreprises privées, soit également mentionné « et tout organisme pouvant venir en aide à domicile ».

Nous devons faire partie de ce filet de sécurité social pour toutes personnes ayant besoin de services d'accompagnement et/ou de répit à domicile. Trop de professionnels de la santé ignorent que nos organismes Albatros existent et quels sont les services offerts qui pourraient venir en aide à domicile. Il y a place à communiquer davantage entre partenaire pour un meilleur service en santé autant pour les personnes atteintes d'une maladie grave que pour les familles et proches aidants,

CONSTAT 3 : Orientation no 1 et no 2 : enjeux et financement ?

Nous ne pouvons passer sous silence l'importance, pour nous, de ces deux orientations. Dans tout le système de santé actuel, nous constatons beaucoup de roulement de personnel à des postes clés et cruciaux pour nous.

Nous sommes souvent devant le fait accompli et devons tout recommencer notre "pitch" de vente concernant notre offre de services. Cet enjeu ralentit l'accès aux services et à l'information pouvant être donné concernant les services gratuits disponibles de nos organismes Albatros.

Pour terminer ce constat, vous mentionnez dans l'orientation no 2, « la nécessité de poursuivre le soutien des personnes vulnérables dans leur milieu de vie, conjugué au phénomène du vieillissement » et vous ajoutez « ...l'augmentation des besoins de la population devrait jeter les bases d'un financement stable et prévisible au regard du soutien à l'autonomie des personnes à domicile » Donc, le Mouvement Albatros, par nos services offerts, a tout avantage à être connu par

vos professionnels et être référé à la population pour un continuum des services d'accompagnement et répit aux proches aidants.

CONCLUSION

Par ailleurs, nous nous permettons de vous faire part qu'à l'heure actuelle, le service du maintien à domicile, pour l'ensemble des régions, comprend les soins palliatifs et fin de vie, ce qui est fort apprécié des familles, puisque les souhaits des personnes malades sont souvent de « mourir à domicile ». Néanmoins, pour ce faire, la famille de la personne malade se doit d'être présente au quotidien avec un entourage suffisant pour permettre au proche aidant d'avoir des heures de repos. Un proche aidant épuisé ne peut tenir le coup.

Nous sommes régulièrement témoins que, malgré l'implication du CLSC auprès des personnes malades, et les bons soins du personnel, lorsque celles-ci demandent soins et surveillance 24 heures/jour, l'entourage n'est pas suffisant à maintenir les soins appropriés selon l'évolution de la maladie. Le manque d'effectifs gravitant autour de la personne malade fait en sorte qu'elles ne peuvent demeurer à domicile, ce qui est contraire à ses volontés et, en plus, risque d'engorger le système hospitalier.

Nous vous remercions à l'avance de prendre en considération que « le mourir à domicile » est un service qui devrait faire partie de vos orientations et que le Mouvement Albatros du Québec est prêt à travailler avec vous dans ce sens.



Yves Boivin, directeur général
Fédération du Mouvement Albatros du Québec



Marie LeBlanc, présidente
Fédération du Mouvement Albatros du Québec



La Fédération du Mouvement Albatros du Québec

1800, rue St-Paul, local 218, Trois-Rivières, Québec, G9A 1J7

Tél. : 819 375-8533 / 1 866 375-8533 | Courriel : info@mouvementalbatros.org | www.mouvementalbatros.org